



El Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras recomienda el código ético del proyecto europeo RD-CONNECT

- Este sello solo se concede a acciones que implican un beneficio internacional en el marco de la investigación de las enfermedades raras
- El Instituto de Salud Carlos III, a través del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, es socio del proyecto y colabora con los aspectos éticos relacionados con la investigación en enfermedades raras

15 de marzo de 2016.- El consorcio IRDiRC acaba de conceder el sello de RECOMENDADO al código ético elaborado por el proyecto europeo El proyecto europeo RD-CONNECT <http://rd-connect.eu/> financiado por el 7º programa marco de la Comisión Europea. El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) es socio del mismo a través del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) que colabora en los aspectos relacionados con la ética de la investigación de las enfermedades raras.

El sello concedido por IRDiRC, denominado como un estándar internacional International Charter of principles for sharing bio-specimens and data (<http://www.irdirc.org/activities/irdirc-recommended>), solo se concede a acciones que implican un beneficio internacional en el marco de la investigación de las enfermedades raras.

El proyecto RD-CONNECT, que cuenta con un grupo de ética, liderado por el Prof Mats Hansson, director of the Centre for Research Ethics & Bioethics, Universidad de Uppsala (Suecia), también está trabajando en el contexto de la definición de códigos únicos que permitan intercambiar datos de las personas pero sin identificar a las mismas, tal y como se hace ya con el Global Unique de-Identifier (GUID) de los Institutos Nacionales de la Salud.

En el seno de este proyecto, el IIER ha sido el responsable de desarrollar las propuestas sobre el modelo de GUID a adoptar en estrecha colaboración con el grupo de los estados Unidos de Norte América (NCATS, NIH) <https://ncats.nih.gov/grdr/guid>.

Por otra parte, el IIER ha colaborado en la definición del modelo de consentimiento informado y sus posibles actualizaciones para su uso en investigación de enfermedades raras.

El artículo publicado en la revista European Journal Human Genetics, 2016 y titulado “Improving the informed consent process in international collaborative rare disease research: effective consent for effective research” constituye una pieza más en el importante entramado de acciones éticas que deben conformar la investigación con seres humanos afectados por enfermedades raras.

Con estas acciones, el IIER refuerza su actividad en el seno de una acción europea y respalda los criterios de actuación basados en una ética de la investigación que está recomendada por el IRDiRC.